



はなちゃんに 心臓移植を!!



皆様のあたたかいご協力をよろしく申し上げます

はなちゃんの病気

静岡県牧之原市在住の、岩倉花愛・はなちゃん（平成28年1月5日生：現在生後5か月）は、生後しばらくして「**拡張型心筋症**」という難病を発症しました。薬での治療は効果がなく、明日はないと告げられた日もありました。しかし、懸命の治療の中何度も命の危機に直面しながらも、そのたびに小さな体で強く立ち向かっていくはなちゃんは、周りの予想を超える生きる力で小児用人工補助心臓をつけることができるまでになりました。

しかし、5か月で4000gという小さなはなちゃんには、小児用の補助人工心臓でさえ負担が大きく、脳出血や脳梗塞など常に大きなリスクと隣り合わせです。治療方法は、**心臓移植しかありません**。

国内の心臓移植に関しては6歳未満の移植は今まで4例ときわめて少ない状況であること、そんな中、小さなはなちゃんに適應するドナーが見つかる可能性はさらに難しい状況です。懸命に頑張るはなちゃんの命をあきらめたくないご両親は、**海外渡航による心臓移植を決意**しました。

募金のおねがい

多くの先生方のご尽力により、アメリカのコロンビア大学ではなちゃんの**心臓移植を受け入れていただくことが決まりました**。

しかし、海外で心臓移植を受けるためには、健康保険などの公的なサポートが一切ないため**莫大な費用がかかります**。

そこで私たちは、はなちゃんを救うため「はなちゃんを救う会」を立ち上げ海外での心臓移植のために募金活動を開始することにしました。我々救う会は、小さな体で懸命に頑張り続けるはなちゃんが、一日でも早く家族と共にすごせるよう、家族に抱っこしてもらったり、歌を歌ってもらったり、遊んでもらったり、そんな日常を過ごし、この先大きく成長していく事を強く願い、この活動を行っていく次第です。

小さな命には一刻の余裕もありません。

誠に勝手なお願ひではございますが、どうか、はなちゃんを救うため、皆様のご厚意におすがりするしかない、この状況をご理解いただき温かいご支援ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

目標募金金額

3億 1000万円

目標金額の内訳はホームページに記載しています

当事務局は電話や戸別訪問して募金のお願いをすることはありませのでご注意ください。

募金のお振込先

ゆうちょ銀行	記号12360	番号49675691
	二三八支店	普通 4967569
みずほ銀行	静岡支店	普通2300751
三井住友銀行	静岡支店	普通3907735
三菱東京UFJ銀行	静岡支店	普通 0331929
静岡銀行	御前崎支店	普通 0328384
掛川信用金庫	榛原支店	普通 0055098
島田信用金庫	御前崎支店	普通 0333249
ハイナン農業協同組合	牧之原支店	普通0031729

口座名は共通

ハナちゃんヲ
スクウカイ

はなちゃんを救う会事務局 共同代表 鈴木雅志 野口智美
ホームページアドレス <http://www.hana-iwakura.com>

事務局 静岡県牧之原市東萩間2832の1階

電話 0548-27-1226 FAX 0548-27-1227

お問合せ受付 月～金 10:00～15:00 (祝日除く)



両親よりメッセージ

私達夫婦は、2015年1月、娘、幸々花(ここな)を病気で亡くしました。幸々花は産まれてすぐ、下肢にチアノーゼが見られ、NICUのある大きな病院に運ばれました。遷延性肺高血圧症と診断され、その一ヶ月後、「拡張型心筋症」と診断を受けました。投薬治療も効果がなく、当時は小児用補助人工心臓も日本では認可されておらず、明日来るかもしれない、別れの日を待つしかない状態でした。生後53日目、入院先の病院で、静かに息を引き取りました。

二人続けて同じ病気になる事はほぼないと、次の妊娠に踏み切りました。

そして、幸々花が旅立ったちょうど一年後、誕生したのが、花愛です。

妊娠経過中、出産後、異常は見られず、心から安心した事を覚えています。

しかし、生後23日目、顔色が悪く息苦しそうに、そして下肢にチアノーゼがみられた為、不安を胸に、直ぐに受診をしました。検査の結果、花愛も「拡張型心筋症」を発症している事が分かりました。

心臓が、大人程に肥大していたそうです。直ちに、呼吸管理、投薬による治療が開始されましたが、私達が見てもわかる程、日に日に容態は悪化していきました。血圧も徐々に低下し、**花愛には明日はない、とまで宣告を受けた日**もありました。

このままでは、幸々花と同じ事になってしまうと感じ、夫婦で相談しセカンドオピニオンを受け、2月、国立循環器病研究センターへの**転院を決意**しました。転院する数日前に肺炎にかかり、転院した時には、肺が破れる寸前だと説明を受けました。

すぐに人工心肺装置(ECMO)を付ける緊急手術が行われました。この人工心肺装置は、手術の際に使用されるもので、使用しても2~3日、使用期間が長くなるほど合併症が起こる確率が高くなると説明を受けました。**そんな中、花愛は2週間近く人工心肺を装着し、大きな合併症もなく、生きる為、命懸けの頑張りをみせてくれました。**

2月終わりには、昨年6月に認可されたばかりの、小児用補助人工心臓(EXCOR)を装着する事ができましたが、血栓を防ぐためワーファリンを使用し、血液が固まらないように薬の微調整を行っています。体が小さい為、薬のコントロールが難しく、**常に血栓や出血の大きなリスクと隣合わせの状態です。**

今日までの間、幾度となく命の危機に晒されてきました。

何度も、私達は2人も子供を失うんだ、もう駄目だと諦めそうになった事もありました。しかし、強く抱き締めたら壊れてしまいそうな小さな体で、ここまで頑張ってきた花愛の頑張りを無駄にはしたくありません。言葉は話せないけれど、その頑張りは、「生きたい」というメッセージだと感じています。その娘の頑張りに何が何でも応えてあげたい。移植を無事に受けさせてあげたいと願っています。

心臓移植については2010年に臓器移植法が改正され小児への移植が可能になりましたが、これまで6歳未満への移植は4例(2016年5月末)しかなく、日本での移植は限りなく少ないのが現状です。

そのような中、先生方のお力添えでアメリカのコロンビア大学に受け入れをしていただくことになりました。しかしながら海外での渡航移植は莫大な費用がかかる為、私たち家族だけではとてもまかないきれず、静岡県民の皆様をはじめ全国の皆様へのご協力をお願いして助けて頂くしか手だてはありません

幸々花がいなかったら、移植に対する決断も出来ないまま最期の時を待っていたと思います。幸々花が見ることの出来なかった未来を、花愛に見させてあげたい、大変勝手なお願いであることは重々承知しておりますが、どうか生きるチャンスを与えてください。

どうか皆様の温かいご支援ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

平成28年6月13日 岩倉 永幸・雅子

